

Complexe neurologische aandoeningen in de langdurige zorg

Een verkenning van aantallen, patiëntkenmerken en indicaties

Appendix 1: uitgebreide methodologie

Gebruikte datasets

- Persoonskenmerken, bij CBS 'Gbapersoontab'. Hierin staan de persoonskenmerken van alle personen die zijn ingeschreven in het bevolkingsregister, de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA), en van iedereen die niet is ingeschreven maar wel een relatie heeft met Nederland (bijv. migranten en seizoenswerkers). Uit deze dataset zijn geslacht en leeftijd gehaald.
- Overlijdensdata, 'Gbaoverlijdentab'. In deze dataset staan de overlijdensdata van alle mensen die ingeschreven staan in de GBA. Met behulp van deze dataset zijn de mensen geselecteerd die op 31-12-2015 in leven waren.
- Gebruik WLZ, 'Gebwlztab'. In deze dataset staat geregistreerd wie gebruik maakt, of heeft gemaakt, van bijdrageplichtige zorg in het kader van de wet langdurige zorg (WLZ). Uit deze dataset zijn de indicaties afgeleid.
- Medisch-specialistische zorg, 'Mszsubtrajectentab'. In deze dataset zijn de gesloten diagnose-behandelcombinatie (DBC) subtrajecten opgeslagen.
- Landelijke basisregistratie ziekenhuiszorg, 'Lbzbasistab'. De dataset die de landelijke basisregistratie ziekenhuiszorg (LBZ) bevat. De LBZ-data bevatten per ziekenhuisopname alle hoofd- en nevendiaagnosen conform de International Classification of Disease-edition 10 (ICD-10).

Indicaties voor langdurige zorg

De geselecteerde indicaties voor langdurige zorg zijn:

- Zorgzwaartepakket 5 Verpleging en Verzorging: beschermd wonen met intensieve dementiezorg (ZZP5VV)
- Zorgzwaartepakket 6 Verpleging en Verzorging: beschermd wonen met intensieve verzorging en verpleging (ZZP6VV)
- Zorgzwaartepakket 7 Verpleging en Verzorging: beschermd wonen met zeer intensieve zorg, vanwege specifieke aandoening (ZZP7VV)
- Zorgzwaartepakket 8 Verpleging en Verzorging: beschermd wonen met zeer intensieve zorg, vanwege specifieke aandoening (ZZP8VV)
- Zorgzwaartepakket 5 Lichamelijk gehandicapt: wonen met begeleiding en intensieve verzorging (ZZP5LG)
- Zorgzwaartepakket 6 Lichamelijk gehandicapt: wonen met intensieve begeleiding en intensieve verzorging (ZZP6LG)
- Zorgzwaartepakket 7 Lichamelijk gehandicapt: wonen met zeer intensieve begeleiding en zeer intensieve verzorging (ZZP7LG)

Diagnoses

Box 1

Multiple Sclerose
Ziekte van Parkinson
Aan Parkinson verwante extrapiramidale aandoeningen (in het bijzonder Multiple Systeem Atrofie)
Hydrocefalie, waaronder normal pressure hydrocephalie
Amyotrofische Lateraal Sclerose en andere voorhoornaandoeningen
Spinocerebellaire aandoeningen
Myasthenia Gravis en andere neuromusculaire aandoeningen
Subarachnoidale bloeding
Ernstig traumatisch hersenletsel
Ziekte van Huntington
Spinale spieratrofie en aanverwante syndromen
Systeematrofieën die primair het centraal zenuwstelsel aantasten bij elders geclassificeerde ziekten
Primaire spieraandoeningen
Overige myopathieën
Aandoeningen van de neuromusculaire overgang en spieren bij elders geclassificeerde ziekten
Postanoxische encephalopathie
Craniotomie

Geselecteerde DBC en/of ICD-10-code per aandoening

Aandoening/diagnose	Gebruikte registratie			
	Diagnose Behandel Combinatie (DBC)		Landelijke Basisregistratie Zorg (LBZ)	
	DBC code	Registratie	ICD-10 code	Registratie
Multiple sclerose	0330-05-00-0531	Multiple sclerose	G35 G360 G368 G369 G370 G372 G373 G378 G379	Multipiele sclerose
Ziekte van Parkinson	0330-05-00-0501	Morbus Parkinson	G20	Ziekte van Parkinson
Aan Parkinson verwante extrapyramidale aandoeningen	0330-05-00-0502	Extrapyridaal niet Morbus Parkinson	G903	Multi-systeemdegeneratie
Hydrocefalie	0330-05-00-0591	Hydrocefalus	G910 G911 G912 G913 G918 G919	Communicerende hydrocefalie Obstructieve hydrocefalie Normal pressure hydrocefalie Posttraumatische, niet nader gespecificeerde hydrocefalie Overige gespecificeerde vormen van hydrocefalie Hydrocefalie, niet-gespecificeerd

Amyotrofische Lateraal Sclerose en andere voorhoornaandoeningen	0330-05-00-0521 0330-05-00-0522	Voorhoornaandoeningen ALS	G122	Ziekte van motorische neuronen
Spinocerebellaire aandoeningen	0330-05-00-0541	Spinocerebellaire aandoeningen	G110 G111 G112 G113 G114 G118 G119	Congenitale ataxie, niet-progressief Vroeg optredende cerebellaire ataxie Laat optredende cerebellaire ataxie Cerebellaire ataxie met stoornis in DNA-reparatie Hereditaire spastische paraplegie Overige gespecificeerde vormen van hereditaire ataxie Hereditaire ataxie, niet-gespecificeerd
Myasthenia gravis en andere neuromusculaire aandoeningen	0330-09-00-0911	Myasthenia gravis en andere myastene syndromen	G700 G702 G708 G709	Myasthenia gravis Congenitale en ontwikkelingsmyasthenie Overige gespecificeerde neuromusculaire aandoeningen Neuromusculaire aandoening, niet-gespecificeerd

Subarachnoidale bloeding	0330-11-00-1101	Subarachnoidale bloeding	I600 I601 I602 I603 I604 I605 I606 I607 I608 I609	Subarachnoidale bloeding uit carotissifon en -bifurcatie Subarachnoidale bloeding uit arteria cerebri media Subarachnoidale bloeding uit arteria communicans anterior Subarachnoidale bloeding uit arteria communicans posterior Subarachnoidale bloeding uit arteria basilaris Subarachnoidale bloeding uit arteria vertebralis Subarachnoidale bloeding uit overige gespecificeerde intracraniale arteriën Subarachnoidale bloeding uit niet-gespecificeerde intracraniale arterie Overige gespecificeerde subarachnoidale bloeding Subarachnoidale bloeding, niet-gespecificeerd
Ernstig traumatisch hersenletsel	0308-01-13-1305 0308-01-13-1310 0308-01-13-1315	Ernstige trauma capitis, waarvoor operatieve behandeling Ernstige trauma capitis, conservatieve behandeling incl. drukmeting en/of liquordrainage Epiduraal of subduraal hematoom, evacuatie door craniotomie	S061 S062 S063 S064 S065 S066 S067 S068 S069 S071 S079	Traumatisch hersenoedeem Diffuus hersenletsel Focaal hersenletsel Epidurale bloeding Traumatische subdurale bloeding Traumatische subarachnoidale bloeding Intracraniaal letsel met aanhoudend coma Overige gespecificeerde intracraniale letsels Intracraniaal letsel, niet-gespecificeerd Crush letsel van schedel Crush letsel van hoofd, deels niet-gespecificeerd
Ziekte van Huntington			G10	Ziekte van Huntington

Spinale spieratrofie en aanverwante syndromen			G120 G121 G128 G129	Infantiele spinale spieratrofie, type I Overige erfelijke vormen van spinale spieratrofie Overige gespecificeerde vormen van spinale spieratrofie en verwante syndromen Spinale spieratrofie, niet-gespecificeerd
Systeematrofieën die primair het centraal zenuwstelsel aantasten bij elders geclassificeerde ziekten			G130 G131 G132 G138	Paraneoplastische neuromyopathie en neuropathie Overige systeematrofieën die primair het centraal zenuwstelsel aantasten bij neoplasma Systeematrofie die primair het centraal zenuwstelsel aantast bij myxoedeem Systeematrofie die primair het centraal zenuwstelsel aantast bij elders geclassificeerde overige ziekten
Primaire spieraandoeningen			G710 G711 G712 G713 G718	Spierdystrofie Myotone aandoeningen Congenitale myopathieën Mitochondriën myopathie, niet elders geclassificeerd Overige gespecificeerde primaire spieraandoeningen
Overige myopathieën			G723	Periodieke paralyse
Aandoeningen van neuromusculaire overgang en spieren bij elders geclassificeerde ziekten			G730 G731 G732 G733 G734 G735 G736 G737	Myasthene syndromen bij endocriene ziekten Syndroom van Eaton-Lambert Overige myasthene syndromen bij neoplasma Myasthene syndromen bij elders geclassificeerde overige ziekten Myopathie bij elders geclassificeerde infectieziekten en parasitaire aandoeningen Myopathie bij endocriene ziekten Myopathie bij stofwisselingsstoornissen Myopathie bij elders geclassificeerde overige ziekten

Post anoxische encephalopathie			G931	Hersenschade door anoxie, niet elders geassocieerd
Craniotomie	0308-01-12-1230	Craniotomie 1230		
	0308-01-12-1235	Craniotomie 1235		
	0308-01-12-1240	Craniotomie 1240		

Databewerking en statistiek

We analyseerden de data met SPSS versie 25.0.0.1. Alle variabelen werden gekoppeld aan de dataset op basis van de gemeentelijke basisadministratie. Met behulp van de 'star join' bewerking werden datasets samengevoegd, waarbij een unieke persoonsnummer de sleutelvariabele was. Deze bewerking kent geen limitatie in het totaal aantal samenvoegingen en is daarom geschikt voor deze analyse. We verwijderden alle gegevens die niet aan de uitgangsdataset gekoppeld waren om de computatiesnelheid te verhogen. Ook verwijderden we alle personen die geen langdurige zorg indicatie hadden (volgens onze definitie) om de set te verkleinen en de snelheid te vergroten. Duplicaten waren mogelijk in langdurige zorg indicaties als ook in complexe neurologische aandoeningen. Een dubbele langdurige zorgindicatie was mogelijk als iemand meerdere indicaties had binnen onze definitie. Een dubbele met DBC herkende diagnose was mogelijk als iemand gedurende één jaargang twee maal dezelfde DBC geregistreerd had gekregen. Een dubbele met LBZ herkende diagnose was mogelijk als iemand twee of meer ziekenhuisopnamen had meegemaakt waarbij dezelfde ICD-10 code was vastgesteld. Als er een duplicaat was voor langdurige zorg indicaties werd de hoogste indicatie herkend door de dataset te sorteren. Met de 'Identify duplicate cases'-wizard werd voor zowel langdurige zorg indicaties als diagnoses de eerste waarde van een duplicaat herkend en de overige waarden verwijderd. Nadat de overlijdensdatum was toegevoegd aan het bestand werden alle personen verwijderd die overleden waren voor 31-12-2015. Dit was de laatste datum waarop betrouwbare informatie beschikbaar was ten tijde van de uitvoering van dit onderzoek. De absolute aantallen op 31-12-2015 werden bepaald door frequenties en kruistabellen uit te draaien. Voor alle frequentie werd een 95% betrouwbaarheidsinterval uitgerekend. Vergelijkende analyses naar het relatie tussen diagnoses op leeftijd en geslacht werden verricht met de student T-test en chi-kwadraat test. Om te corrigeren voor geslacht werd een gestratificeerde analyse uitgevoerd.